

# HOY PUEDES NORMALIZARLA



72KILOS





Título: Hoy Puedes Normalizarla. Mi Vida con HPN  
Edita: Sobi Iberia  
Colabora: Asociación de pacientes HPNE  
Coordinación editorial: Alabra Comunicación  
Ilustración: Óscar Alonso - 72kilos  
Diseño y maquetación: Impresiones Alan S.L.  
Primera edición: diciembre 2025  
Todos los derechos reservados. Prohibida la reproducción  
total o parcial sin autorización

NP-45419 (Noviembre 2025)



# HOY PUEDES NORMALIZARLA

MI VIDA CON HPN.

Edita:



Colabora:





*A todas las personas que conviven con  
Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN).*

# Vivencias que sirven de inspiración

Sobi

En el ámbito de la comunicación y de las artes audiovisuales es muy frecuente escuchar la afirmación de que una imagen vale más que mil palabras. Con el proyecto “Hoy puedes normalizarla. Mi vida con HPN”, en Sobi decidimos sumar las posibilidades de la imagen y las palabras con el fin de dar la mayor visibilidad posible a la realidad de las personas que conviven con Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN). En esta publicación os presentamos el resultado.

Quiero agradecer la colaboración de la asociación de pacientes de Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPNE), especialmente a Jordi Cruz y a Adriana Reyes, quienes desde el primer momento hicieron suyo el proyecto y han permitido que hoy sea una realidad.

La propia Adriana, Alfonso, Gemma, Gerardo y Sergi son los protagonistas de las cinco historias incluidas en esta publicación. A todos queremos agradecer la valentía de compartir sus experiencias con la enfermedad para que puedan servir de inspiración a otras personas que estén pasando por la misma situación.

Esta iniciativa se enmarca dentro de la campaña de Sobi “Hoy Puedes Normalizarla”, con la que trasladamos el mensaje de

que una vida con síntomas no es una vida normal. Por ejemplo: la anemia causada por la HPN cuando no está bien controlada puede provocar fatiga y derivar en cansancio extremo. Esto puede suponer un desafío importante para la calidad de vida y bienestar, ya que puede limitar la capacidad para llevar a cabo actividades diarias, afectando al ámbito social y laboral de cada persona y a su bienestar emocional. Y aquí es donde entra el poder de la imagen y la capacidad del ilustrador, Óscar Alonso, 72 kilos, para desarrollar la serie de viñetas con los aprendizajes de los testimonios de los protagonistas de esta publicación.

Estamos muy satisfechos con el resultado final de este proyecto, que nos inspira a seguir adelante en nuestro propósito de ofrecer soluciones a los problemas de las personas que conviven con enfermedades raras, y esta iniciativa es una prueba de ello. Con ella, entre todos, hemos sumado más de 1.000 palabras a la potencia de las imágenes.

**Beatriz Perales Zamorano,  
directora de Acceso y Relaciones  
Institucionales de Sobi Iberia**

# Dar visibilidad a la HPN

## Asociación de Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPNE)

Desde la Asociación de Pacientes HPNE apostamos por este tipo de iniciativas que ayudan a dar a conocer la enfermedad a la sociedad y ponen de manifiesto las grandes barreras y necesidades que tienen los pacientes en su día a día.

En nuestra entidad, apoyamos estas campañas de visibilidad e información en torno a la HPN, como es el caso de "Hoy Puedes Normalizarla", y acompañamos a los pacientes para que se sientan mucho mejor, con la intención de que no estén ni se sientan solos.

Iniciativas como estas hacen posible que la sociedad se sensibilice y conozca más de cerca la realidad de las enfermedades raras, como ocurre con la HPN, a la que muchas veces no se le presta la atención suficiente y que, no olvidemos, cualquiera de nosotros puede padecer.

Estamos en un momento en el que existen posibilidades y esta campaña es un ejemplo muy acertado de ello.

Gracias a Sobi por hacerla realidad, a 72 Kilos por ilustrarla y a los pacientes que han prestado su testimonio para contar su historia en formato de libro y audio.

En HPNE llevamos tiempo colaborando con este tipo de campañas y vamos a seguir haciéndolo para aumentar el conocimiento de la HPN y promover la normalización de esta enfermedad.

**Jordi Cruz, fundador y representante legal de la Asociación de Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPNE)**



# Gerardo Fabricio

## Mi vida con HPN

Me llamo Gerardo Fabricio Aguilar Caicedo y tengo 48 años. Escribo estas líneas para contar mi experiencia con una enfermedad que marcó mi vida de manera profunda.

Todo comenzó en 2002, durante unas vacaciones en Polonia, en casa de mis suegros. Sentí un dolor persistente en la frente que no desaparecía con el paso de los días.

Al principio lo ignoré, pero luego apareció algo más preocupante: un sangrado por las encías. Preocupado, fui al médico local. Me diagnosticaron sinusitis y me recetaron medicamentos para aliviar los síntomas, pero no fueron suficientes. Al regresar a España acudí al Centro de Salud Fuente Álamo, en Murcia, donde me dieron otra semana de tratamiento. El dolor seguía y, con el tiempo, un agotamiento extremo se apoderó de mí: apenas podía caminar ni realizar tareas sencillas.

Por mi cuenta acudí a una farmacia, donde me realizaron un análisis de sangre. La farmacéutica me dijo que debía tomar un taxi al hospital, porque mis plaquetas estaban muy bajas. Al llegar a urgencias me ingresaron de inmediato. Me realizaron varias pruebas, pero no encontraban la causa de lo que me ocurría. Pasé varios meses hospitalizado, hasta que finalmente me diagnosticaron aplasia medular. Fue entonces cuando comenzaron a darme el tratamiento adecuado.



Escucha este relato narrado por su propio protagonista.

*“Gracias a ese apoyo y a los avances médicos, mi vida dio un giro de 180 grados”*

Dos años más tarde me trasladé a Madrid y seguí con la medicación. Sin embargo, en 2007 empecé a experimentar unos dolores abdominales intensos que aparecían solo por la noche. Por las mañanas orinaba de un color muy oscuro, como si fuera Coca-Cola. Al principio esto me pasaba cada cinco meses, pero con el tiempo se hizo más constante.

No acudí al médico hasta que los dolores se volvieron insoportables y el miedo a la orina oscura me obligó a ir a urgencias. Me ingresaron y, nuevamente, no sabían de dónde provenían esos síntomas. Durante mi estancia en el hospital me pusieron plaquetas y varias dosis de sangre.

Poco después, desde el Hospital de Fuenlabrada, en Madrid, me trasladaron al Hospital Universitario Puerta de Hierro, en Majadahonda, donde finalmente me diagnosticaron Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN).

El especialista me explicó que los pacientes con esta enfermedad tenían una esperanza de vida limitada, y que existía una asociación de pacientes con HPN. Me puse en contacto con su presidente, Jordi Cruz, quien me ha ayudado e informado en todo lo que ha sido necesario.

Gracias a ese apoyo y a los avances médicos, mi vida dio un giro de 180 grados. Hoy he podido volver a hacer mi vida normal, con la fortaleza que solo se obtiene tras haber enfrentado una batalla tan difícil.



A VECES,  
LOS SÍNTOMAS  
DE TU ENFERMEDAD  
COINCIDEN CON  
LOS DE OTRAS.



ME DIAGNOSTICARON APLASIA MEDULAR  
Y CONSEGUÍ UN TRATAMIENTO ADECUADO.



POR FIN



PERO 2 AÑOS  
MÁS TARDE  
COMENZARON

DOLORES  
ABDOMINALES  
FUERTES

¿Y NO VOY  
AL MÉDICO?

NO,  
TODAVÍA  
NO.

ORINA MUY OSCURA.

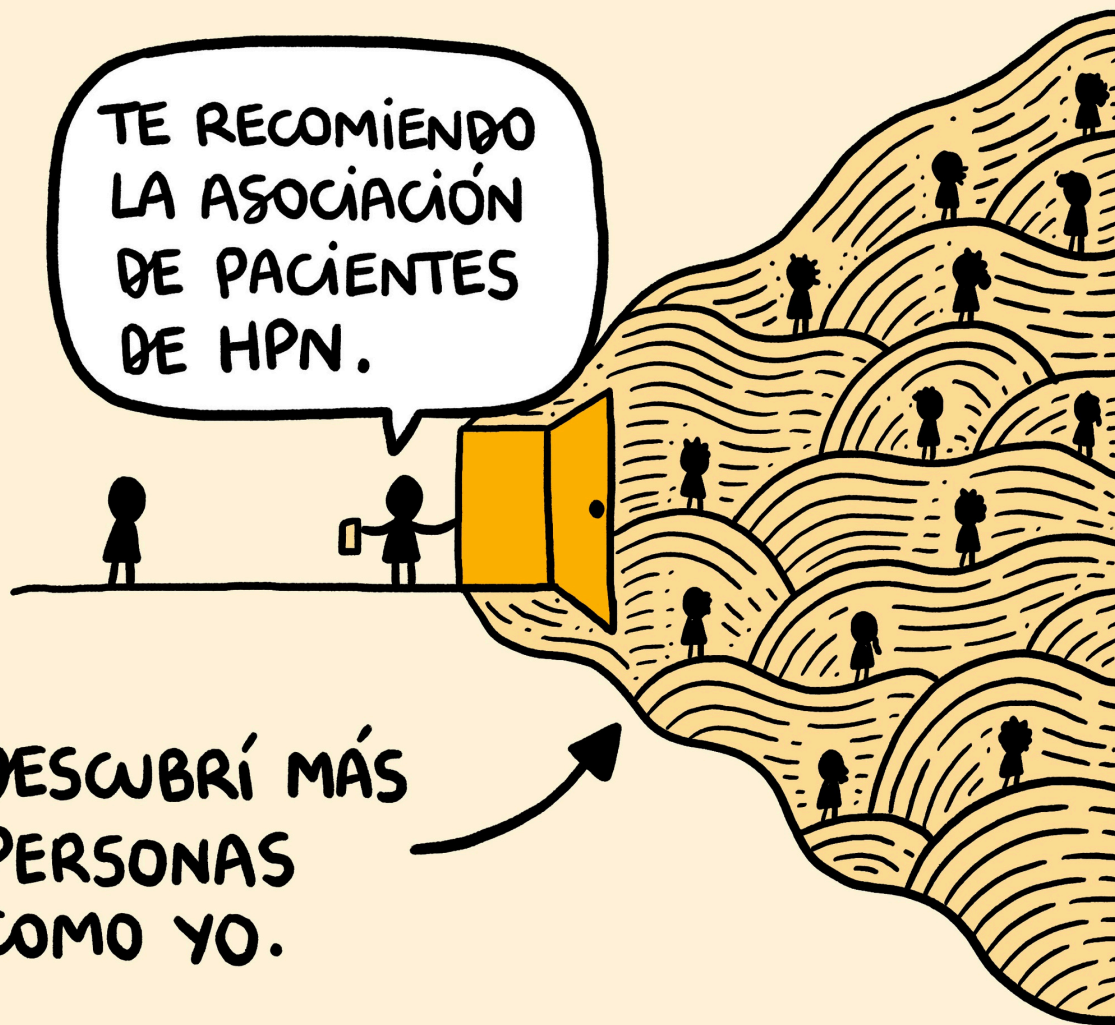
¡QUÉ RARO!



CUANDO YA DECIDÍ ACUDIR AL MÉDICO:

TE RECOMIENDO  
LA ASOCIACIÓN  
DE PACIENTES  
DE HPN.

DESCUBRÍ MÁS  
PERSONAS  
COMO YO.



GRACIAS A LOS AVANCES MÉDICOS,  
LA HPN ESTÁ BIEN CONTROLADA.





# Sergi Álvarez

## Mi vida con HPN

Mi nombre es Sergi Álvarez Alonso, tengo 47 años y vivo en Cornellà de Llobregat, en la provincia de Barcelona. Soy padre de un niño de seis años y trabajo como administrativo en un despacho de abogados.

Mi vida, hasta hace algunos años, era relativamente tranquila: familia, trabajo, amigos. Sin embargo, en 2019 (a falta de dos meses para ser padre) todo cambió de manera inesperada cuando apareció en mi camino una enfermedad rara de la que nunca había oído hablar: la Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN).

Aunque el diagnóstico llegó en enero de 2019, la realidad es que los síntomas habían comenzado meses antes. Yo jugaba en una liga de veteranos de baloncesto y, poco a poco, empecé a notar que no podía acabar los partidos. Me fatigaba en exceso, me faltaba el aire y terminaba agotado de una manera que no correspondía a mi edad. Pensaba que quizá era el estrés del trabajo o que estaba perdiendo la forma. Además, mi aspecto físico empezó a preocupar a mi entorno: estaba cada vez más pálido.

Finalmente, tomé la decisión de acudir al médico. Tras unas primeras analíticas, los resultados fueron alarmantes: mis niveles de hemoglobina estaban extremadamente bajos, hasta el punto de requerir una hospitalización inmediata y varias transfusiones de sangre. Para mí fue un golpe duro, porque pasé de ser una persona activa y aparentemente sana,



Escucha este relato narrado por su propio protagonista.

*“Recibir el nombre de la enfermedad fue un alivio y un mazazo al mismo tiempo”*

a encontrarme ingresado de urgencia sin saber qué me ocurría.

Permanecí ingresado durante una semana en el Hospital del Pilar, de Barcelona. Durante esos días me sometieron a múltiples pruebas y análisis, pero el diagnóstico no llegaba. Esa incertidumbre, unida al miedo, fue una de las experiencias más angustiosas de mi vida. Sin embargo, hubo un detalle que resultó clave: les conté a los médicos que, por las mañanas, mi orina era muy oscura. Ese síntoma orientó a los especialistas a realizarme una citometría de flujo, la prueba que finalmente confirmó el diagnóstico de HPN.

Recibir el nombre de la enfermedad fue un alivio y un mazazo al mismo tiempo. Alivio, porque por fin entendía qué me estaba ocurriendo; y mazazo, porque se trataba de una enfermedad rara de la que apenas había oído hablar y que parecía muy compleja.

Mi primera consulta con un hematólogo no fue positiva. Percibí falta de empatía y desconocimiento sobre la HPN, lo que me dejó con más dudas que certezas, así que decidí buscar una segunda opinión. Fue entonces cuando me hablaron del doctor Benet Nomdedeu, quien desde el primer momento mostró cercanía, profesionalidad y un profundo conocimiento de la enfermedad. Él fue una pieza clave en mi camino.

Inicié el proceso para recibir tratamiento en el Hospital Clínic de Barcelona, con la doctora Anna Gaya, otra profesional excepcional que me ha acompañado en gran parte de este recorrido.

En junio de 2019 comencé mi primer tratamiento. Acudía al hospital de forma periódica. El proceso en sí no era doloroso, pero esa misma noche siempre me sentía agotado y con un ligero dolor de cabeza. Este tratamiento duró hasta 2022, cuando inicié una nueva medicación que me permitió recuperar más tiempo para mi familia y mi trabajo.

En enero de 2024 decidí dar un paso más y comenzar un nuevo tratamiento tras hablarlo con mi médico. Con este cambio también pasé a estar bajo la supervisión de la doctora Isabel Hernández, con quien desde el primer momento sentí confianza y cercanía. Ahora mis visitas al hospital se han reducido: solo acudo a controles y analíticas unas tres veces al año.

A pesar del duro impacto que la enfermedad tuvo en mi vida en 2019, puedo decir con orgullo que hoy mis niveles en los análisis son mucho mejores. Aunque el diagnóstico sigue presente en mis informes médicos, en mi día a día me siento lleno de vida.

Nada de esto hubiera sido posible sin el apoyo incondicional de mi familia. Mi mujer ha estado a mi lado en todo momento; mi hijo me ha dado fuerzas a su manera, y el resto de mis seres queridos —incluidos mis amigos— me han demostrado un cariño y una preocupación que nunca olvidaré. También quiero destacar la comprensión de mis compañeros de trabajo, que siempre me han facilitado acudir a revisiones o pruebas sin ponerme trabas. Ese respaldo, tanto humano como profesional, ha sido crucial.

Sé que he tenido mucha suerte, porque he respondido bien a todos los tratamientos y porque una visita médica en el momento preciso probablemente evitó que la enfermedad avanzara y me causara complicaciones graves.

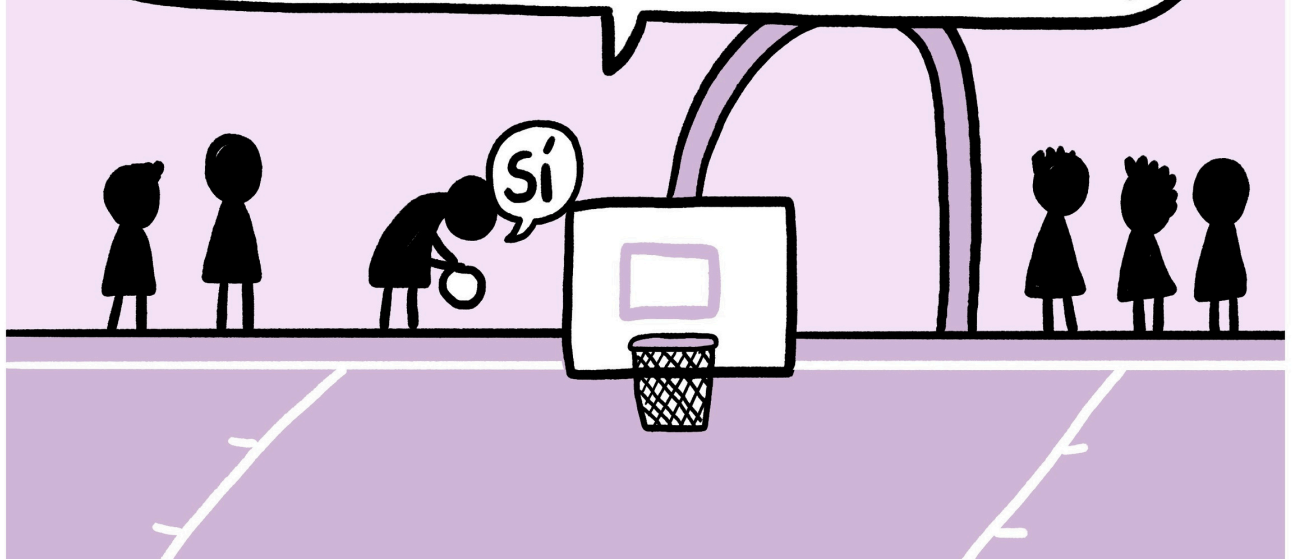
He decidido compartir mi historia porque creo que puede servir de ayuda a otras personas que estén atravesando una situación similar. La HPN es una enfermedad dura y poco conocida, pero gracias a la investigación y al compromiso de tantos profesionales de la medicina, hoy puedo decir que vivo con normalidad.

Mi consejo, tanto para quienes tienen esta enfermedad como para cualquiera que se enfrente a un reto de salud, es claro: disfrutemos del día a día y de las personas que queremos y nos quieren, porque la vida puede cambiar de un momento a otro, sin previo aviso.

Por último, quiero expresar mi gratitud a la asociación que nos acompaña y nos ofrece apoyo. Su labor es fundamental, porque nos recuerda que no estamos solos en este camino.

LLEVABA UNA VIDA NORMAL.  
DE REPENTE:

ESTÁS MUY FATIGADO, SERGI.  
¿POR QUÉ NO VAS AL MÉDICO?



HABLO CON MI MÉDICO,  
LE CUENTO MIS SÍNTOMAS  
Y, AUNQUE EL DIAGNÓSTICO  
NO LLEGA, NO DEJO  
DE CONTARLE TODO.  
HASTA QUE UN DÍA  
LE COMENTO:

MI ORINA AHORA  
ES OSCURA.




¿!OSCURA!?


HAGAMOS UNA  
CITOMETRÍA DE  
FLUJO PARA VER  
SI ES HPN.







GRACIAS A LOS  
AVANCES TERAPÉUTICOS  
DISPONIBLES HOY  
PARA PERSONAS  
CON HPN



HE PODIDO RECUPERAR MÁS TIEMPO  
PARA MI FAMILIA Y MI TRABAJO.

LA ASOCIACIÓN ES  
COMO MI NUEVO EQUIPO  
DE BALONCESTO.



# Adriana Reyes

## Mi vida con HPN

Desde que tenía nueve años, mi vida tomó un rumbo inesperado. Fui diagnosticada con aplasia medular, una palabra que entonces no entendía, pero que me obligó a pasar gran parte de mi infancia en hospitales. Me sentía constantemente mal, y en aquella época apenas se hablaba del impacto emocional de una enfermedad en los niños.

Crecí aprendiendo a ocultar el dolor en silencio, resignada a lo que me había tocado vivir. Apenas me relacionaba con mis primos ni con otros niños. Para ellos, yo era la “niña de cristal”, protegida en una burbuja invisible.

En la adolescencia aparecieron síntomas que se confundieron con mi aplasia. Uno de ellos era la orina oscura, lo que llevó a sospechar de leucemia, que finalmente se descartó.

Fueron años de incertidumbre, de impotencia y dolor, al ver cómo mi familia agotaba recursos buscando médicos privados gracias a donaciones y pequeños actos solidarios. Les robaba tiempo a mis hermanos, siempre pendientes de cómo me encontraba. Una pregunta me perseguía: ¿valía la pena seguir luchando?

Pasaron muchos años hasta que, en una visita a un nefrólogo, recibí el diagnóstico definitivo: Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN). Me remitió a un hematólogo, esta vez en un hospital para adultos. Sentí la pérdida de la atención y el cuidado que había recibido en el hospital infantil.



Escucha este relato narrado por su propio protagonista.



*“La HPN me ha enseñado a ver la vida de otra manera y a reconocer mi fuerza interior”*

Una vez más, tocó someterme a una serie de pruebas. Ya era una rutina cada vez que un especialista despertaba una nueva esperanza en mis padres, quienes se aferraban a la posibilidad de encontrar una cura.

El pronóstico no era alentador. Solo se hablaba de trasplante de médula, que yo lo entendía como que “me moría”. En Ecuador, mi país natal, aún no se realizaban, y no teníamos recursos económicos para costearlo en otro lugar. Así que continué sobreviviendo, aferrándome a la vida con todas mis fuerzas.

En el año 2003, mi madre tomó la valiente decisión de dejar su tierra en busca de un futuro mejor. No quiso dejarme atrás y, con la ayuda de una tía, finalmente llegamos a España.

Siempre estaré agradecida por su sacrificio, por estar a mi lado desde el primer síntoma y no perder la esperanza, incluso cuando escuchaba la frase: “No tiene cura”. Sin ella, no estaría aquí.

Comenzaba una nueva etapa en España. No fue fácil: además de mis problemas de salud, tuve que adaptarme a nuevas costumbres, a la soledad y a la dificultad para relacionarme. Poco a poco, fui ganando autonomía y tomé la ingenua decisión de ocultar información sobre mi enfermedad, queriendo aliviar el dolor de mi madre. No sabía que aquello afectaría a mi propia salud mental.

Las visitas a urgencias se volvieron constantes. Debía repetir mi historia a cada médico de guardia, a cada residente, quienes a menudo cuestionaban la veracidad de mis síntomas. No comprendía cómo en este “primer mundo”, donde se suponía que encontraría la sanación, muchos médicos desconocían la HPN.

En el Hospital Clínico me ofrecieron participar en el primer ensayo de una medicación para la HPN. No sabía qué era exactamente un ensayo clínico. Sin nada que perder y con la resignación de que podría ser otro intento fallido como tantos otros, acepté. Mi vida comenzó a transformarse: algunos síntomas mejoraban y los ingresos constantes debido a las crisis se reemplazaron por visitas relacionadas con el tratamiento.

Por entonces tenía pareja estable, una relación plena. Sin embargo, tuve que tomar algunas decisiones complicadas al quedarme embarazada. El equipo médico me recomendó interrumpir el embarazo, ya que no había precedentes en España y era necesario

continuar con el ensayo. Tomé la decisión de continuar con el embarazo asumiendo los riesgos que me indicaron los médicos y siempre bajo su supervisión.

Me derivaron a un centro especializado, y, acompañada por el equipo médico y con frecuentes visitas al hospital, seguí todas las recomendaciones. Ante cualquier duda, los profesionales estaban allí para darme tranquilidad y seguridad. Hoy puedo decir que, juntos, conseguimos que todo el proceso se desarrollara de la forma más segura posible.

Todo valió la pena cuando pude fundirme en un abrazo entre lágrimas al decir: “Vas a ser abuela, Janeth”. Tuve una bebé sana, a la que llamamos Aisha. Pero algo cambió en mí: tenía miedo de que mi pequeña se quedara sin madre. Psicológicamente no estaba bien, algo que no había tenido en cuenta.

Fue entonces cuando se creó la asociación de pacientes con HPN. Gracias a ella descubrí que no estaba sola y recibí ayuda psicológica.

Sigo recibiendo tratamiento periódico y, además, volví a ser madre. Esta vez el miedo era menor, aunque ¿qué madre no teme por el futuro de sus hijos? Actualmente, soy madre de dos niñas sanas de 17 y 7 años.

Participé en otro ensayo clínico, que tuve que abandonar por causas de fuerza mayor. Ese mismo año, la enfermedad se desestabilizó, y los médicos concluyeron que debía recibir la medicación fuera del ensayo.

La HPN me ha enseñado a ver la vida de otra manera y a reconocer mi fuerza interior. No es fácil, ni quiero idealizarlo. Pongo al

servicio de los demás mi experiencia de vida, y gracias a eso me he convertido en una mujer valiente y luchadora, con muchas ganas de vivir. He aprendido a auto-disciplinarme con la enfermedad y a conocer mis síntomas hasta el punto de decidir cuándo acudir a urgencias.

Ahora, puedo ser esa voz como paciente y dar visibilidad a la HPN. Colaboro estrechamente con la asociación, ayudando a pacientes a afrontar el diagnóstico, porque sé el impacto sobre sus vidas. De este modo también contribuyo a promover la conciencia pública sobre esta enfermedad.

DE NIÑA, APRENDÍ A OCULTAR  
MI DOLOR EN SILENCIO.



ES LA NIÑA  
DE CRISTAL.

¿VALDRÁ LA PENA  
SEGUIR LUCHANDO?



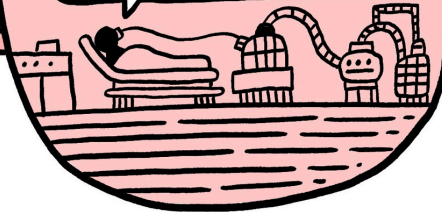
CUANDO EMIGRO A ESPAÑA:

¿CÓMO ME  
DESARROLLO  
AQUÍ?



FORMO PARTE  
DE UN ENSAYO  
CLÍNICO DE HPN.

ÁNIMO, ADRIANA.



SE CUMPLE  
MI SUEÑO.

ESTOY  
EMBARAZADA.

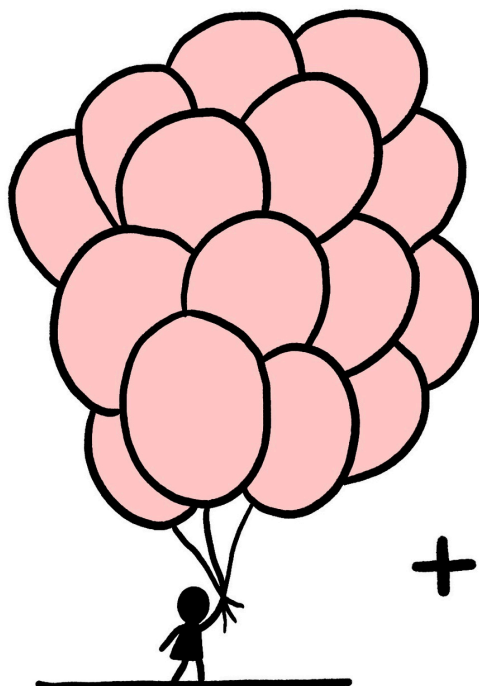


¡FELICIDADES!



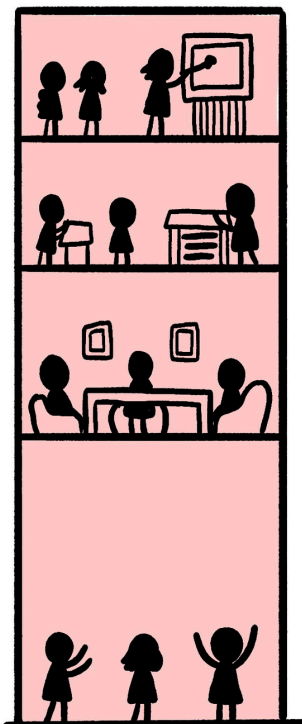
VAS A SER  
ABUELA,  
JANETH.





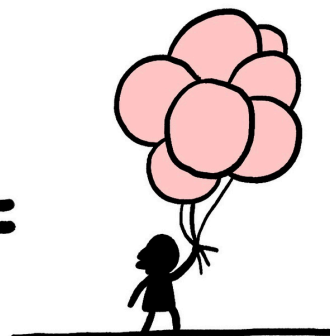
**YO,  
CON MIS  
MIEDOS**

+



**ASOCIACIÓN  
DE PACIENTES  
DE HPN**

=



**YO,  
CON MUCHOS  
MENOS MIEDOS**



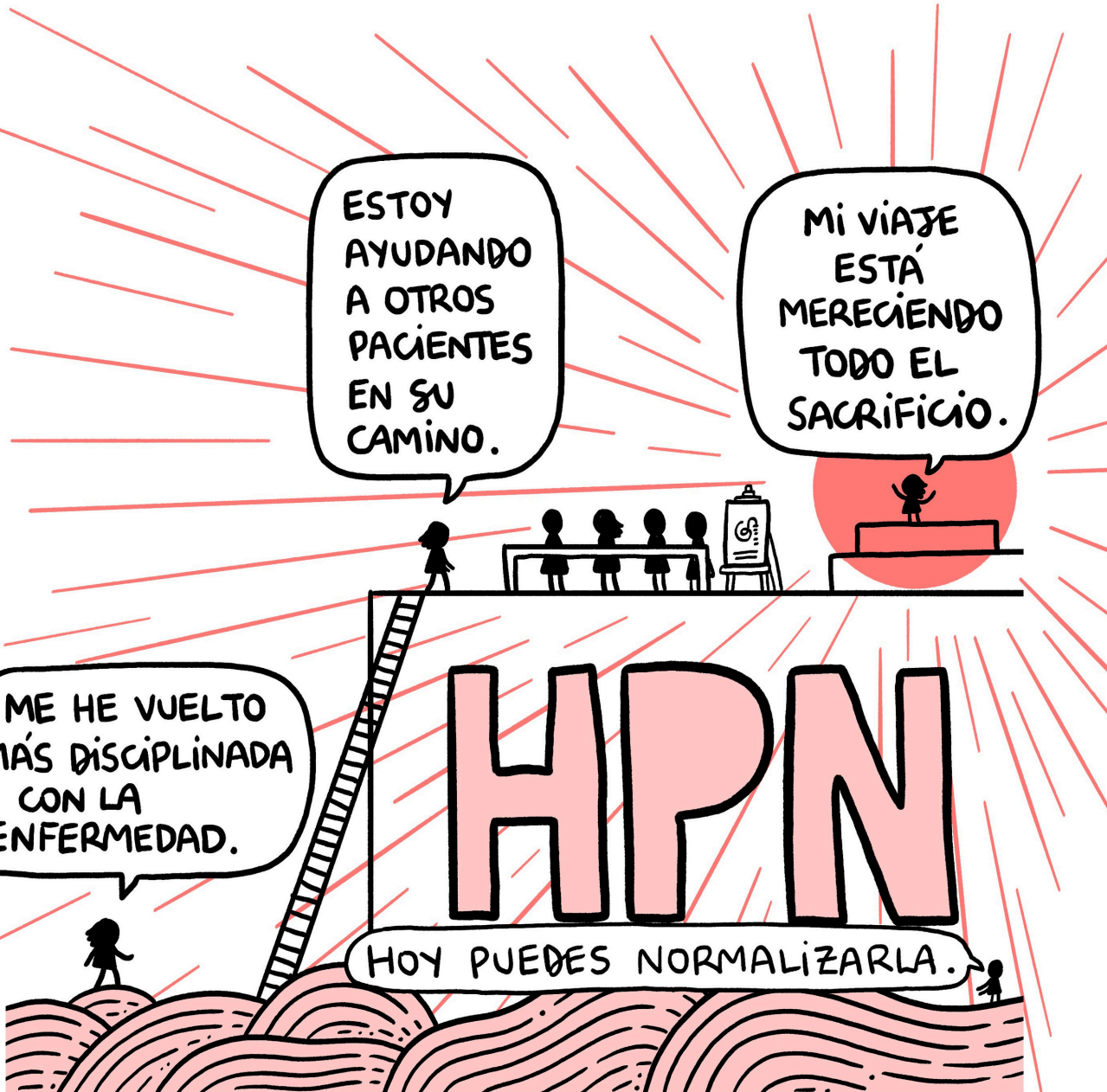
ESTOY  
AYUDANDO  
A OTROS  
PACIENTES  
EN SU  
CAMINO.

MI VIAJE  
ESTÁ  
MERECIENDO  
TODO EL  
SACRIFICIO.

ME HE VUELTO  
MÁS DISCIPLINADA  
CON LA  
ENFERMEDAD.

# HPN

HOY PUEDES NORMALIZARLA.



# Gemma Aguasca

## Mi vida con HPN

Mi nombre es Gemma y tengo 53 años. Nací en la gran ciudad de Barcelona y, en cuanto pude, me trasladé a un pequeño pueblo de la isla de Mallorca, confirmando que soy totalmente pueblerina. Me dedico a la ilustración y, a la vez, al sector de la carpintería metálica como secretaria; dos mundos muy diferentes que me gustan y me aportan mucho.

En 2017, una visita al médico de cabecera para saber por qué me salían tantos cardenales sin apenas golpearme hizo saltar las alarmas con una analítica llena de asteriscos. Me derivaron a Hematología y, por primera vez, sentí miedo al escuchar: “Tendremos que hacer cosas”.

Fueron unos meses de mucha incertidumbre, miedo, rabia y tristeza, acompañados de un gran cansancio físico. Recuerdo que me decía a mí misma: “Lo que necesito es descansar”.

He tenido mucha suerte de estar en manos de un gran médico y una gran persona: Albert. Le comentaba cualquier detalle que hubiese observado en mi cuerpo y, un día, por casualidad, le dije que estaba orinando un poco más oscuro de lo habitual. Ahí se le encendió la bombilla. Pidió las pruebas para la HPN y di positivo, con una clona del 82%, ni más ni menos.

Después de ocho meses desde la visita al médico de cabecera, ya tenía un diagnóstico: Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN).



Escucha este relato narrado por su propio protagonista.

*“Lo primero que hice fue buscar si existía una asociación en España de HPN”*

Cuando el doctor me lo comunicó, lo primero que pregunté fue: “¿Es contagioso?”. Me explicó qué era y qué opciones había. Existía un tratamiento y, como opción B, el trasplante de médula. Era una suerte tener tres hermanos; uno de ellos me acompañaba a todas las visitas al hospital.

Estaba en shock: no podía pensar ni asimilar toda la información. Su calma no cuadraba con el tsunami que se estaba generando dentro de mí. Ahora, con la distancia, puedo ver el porqué de su serenidad: es una patología con opciones. Lo primero que hice fue, gracias al consejo de una compañera de trabajo, buscar si existía una asociación en España de HPN. ¡Bingo! ¡Existía! Escribí y, con mucha rapidez, me contestaron. Me ofrecieron hablar con una socia afectada, la persona con HPN con más antigüedad en la asocia-

ción. Hablar con ella fue como poner luz y orden a lo que estaba viviendo: me dio información en primera persona sobre lo que es vivir con HPN, y eso me dio esperanza, ya que su testimonio no era para nada dramático, aunque sí realista.

Mientras tanto, mi hematólogo, Albert, iba haciendo los trámites para solicitar el tratamiento, y me lo concedieron. Estaba muerta de miedo, pero también sabía que había tenido mucha suerte. Había leído y visto testimonios de pacientes a los que se les denegaba.

En enero de 2018 empecé con el tratamiento. No fue fácil al principio: dudaba de si era lo mejor o no, ya que tuve un par de crisis (infecciones), bajones físicos con mucho cansancio y, sobre todo, un ánimo muy bajo debido al miedo y al sentimiento de incertidumbre constante. No podía dejar de pensar en el futuro: el tema del trabajo me angustiaba mucho (qué podría y qué no podría hacer); la familia (¿necesitaría más atención por su parte?); las amistades (no tenía ni fuerzas ni ganas de tener vida social). Fue una época de mucho recogimiento, miedo, rabia, mal humor, enfado y tristeza.

Ahora, con la distancia, veo que me podría haber ahorrado todo ese malestar, pero sé que es un proceso natural: transitar estos sentimientos y fases cuando pasas un duelo, en este caso, la pérdida de la salud y de todo lo que esto implica. Sabía que mi vida estaba cambiando y pensaba que era para peor.

Hoy, la HPN me acompaña sin apenas miedo y, sobre todo, sin rabia. La he integrado en mi día a día sin pensar mucho en ella. Sé que está, pero no es la protagonista de mi vida, aunque sí lo fue al principio del diagnóstico.

Ahora soy capaz de ver que me ha aportado y enseñado cosas muy buenas: a cuidarme en diferentes niveles (físico, alimentación, gestión del estrés y de mis fuerzas); a mirar la vida y la muerte con menos miedo y más confianza; a conocer gente maravillosa; a ser más prudente y, sobre todo, a aceptar la vida que me ha tocado vivir. A pesar de tener una patología crónica, sigo teniendo una buena vida.

Todo este camino podría haber sido mucho más difícil sin todas las personas que estuvieron a mi lado durante el proceso del diagnóstico y el inicio del tratamiento. A pesar de mi mal humor y tristeza, no me dejaron sola; a ratos, yo misma me habría alejado de mí.

He podido comprobar que somos muy afortunados de tener el sistema sanitario que tenemos, lleno de buenos profesionales que cuidan de nuestra salud y también de nuestro ánimo. Al igual que la Asociación HPN España, que me tendió la mano desde el primer momento.

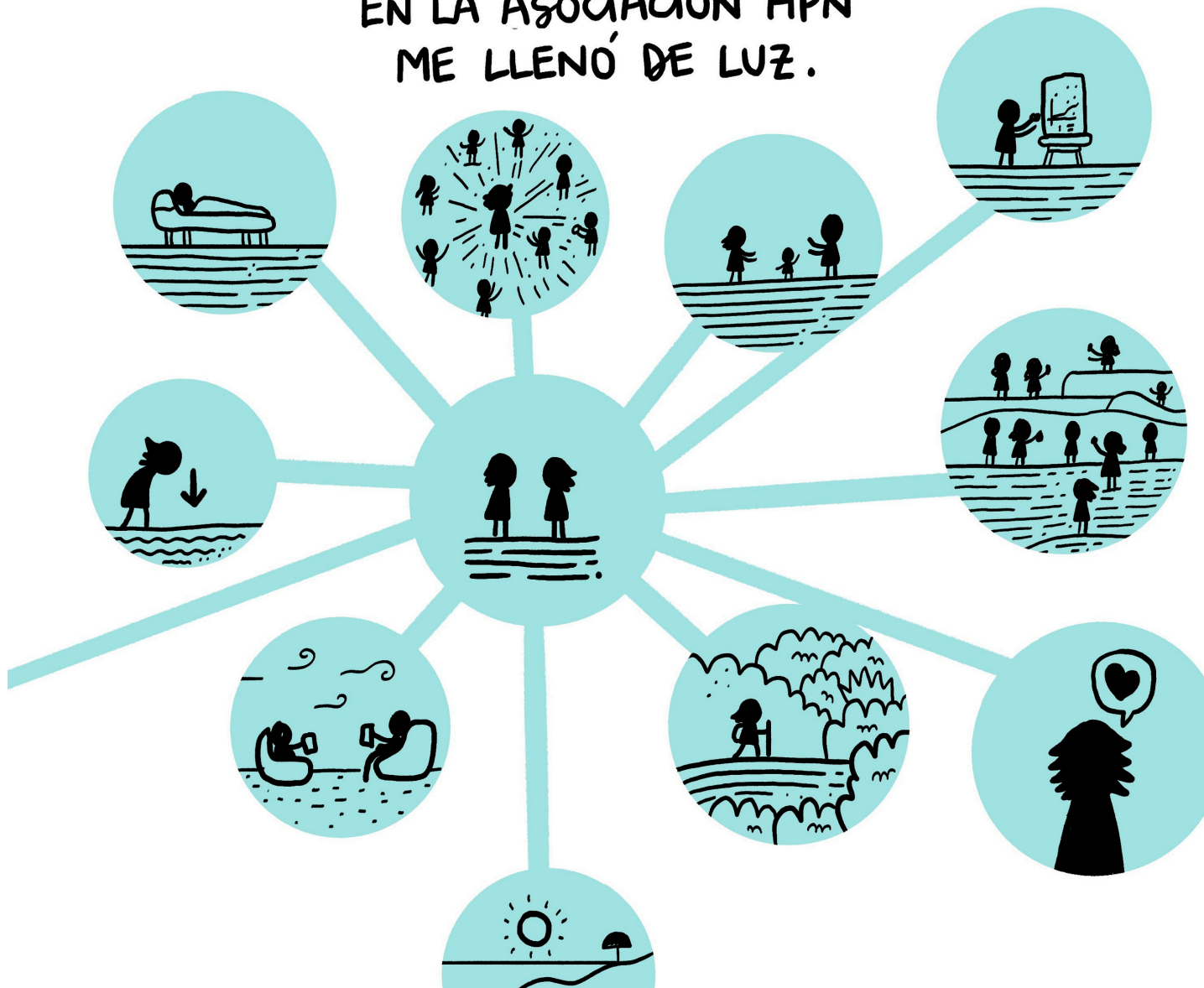
¡Gracias!



8 MESES MÁS TARDE




HABLAR CON UNA SOCIA AFECTADA  
EN LA ASOCIACIÓN HPN  
ME LLENÓ DE LUZ.






CON EL TRATAMIENTO  
COMENCÉ UNA ETAPA COMPLICADA:  
MIEDO, MAL HUMOR, TRISTEZA.



¿POR QUÉ  
ESTOY ASÍ?

LUEGO ENTENDÍ  
QUE ERA UN PROCESO  
DE DUELO.

¿ME LO PODRÍA HABER AHORRADO?



AHORA MIRO LA VIDA  
CON MENOS MIEDO  
Y MÁS CONFIANZA.

ME RODEO  
DE GENTE  
MARAVILLOSA

QUE NO  
ME DEJA  
NUNCA  
SOLA.

HOY PUEDES NORMALIZARLA.



# Alfonso Uris

## Mi vida con HPN

Soy Alfonso, nací en diciembre de 1967, estoy casado y tengo dos hijos. Hasta enero de 2020 mi vida había transcurrido dentro de una “normalidad” de lo más típica: impartía mis clases de primaria y de logopedia, preparaba a mi equipo de fútbol base para seguir con su formación deportiva y personal, y educaba a mis hijos dentro de los valores de igualdad y respeto que un matrimonio trabajador y humilde, como el nuestro, consideraba necesarios.

Semanas antes de que se detectaran los primeros casos de la COVID-19 en España, empezaron a aparecerme unas aftas muy molestas en la boca que duraban entre diez y quince días. Me provocaban un dolor tremendo y me impedían ingerir cualquier tipo de alimento, e incluso hablar con normalidad. Entre diversas analíticas de todo tipo, llegó el confinamiento, y con él se manifestaron unos dolores abdominales terribles e insoportables.

En mayo, los dolores eran tan fuertes que decidí acudir a urgencias de un hospital. Al ver los resultados de la analítica que acababan de hacerme, decidieron ingresarme. Era por la tarde.

A la mañana siguiente, un doctor entró en mi habitación, me miró, se quedó extrañado, consultó los datos de la analítica, siguió asombrado y finalmente me preguntó:

— ¿Usted es Alfonso?



Escucha este relato narrado por su propio protagonista.

*“Ahora soy capaz de ver que me ha aportado y enseñado cosas muy buenas”*

— Pues, según esta analítica, es imposible que con ese aspecto físico usted sea el paciente indicado. Tiene los parámetros de una persona indigente y alcohólica.

Durante cuatro días seguidos me realizaron análisis constantes, y al quinto día de ingreso me comentó:

—Buenas noticias. No tiene leucemia, pero los marcadores de estos días apuntaban a ello. Hemos estado a punto de enviarlo al Hospital de La Fe para solicitar un trasplante de médula.

Tras varias pruebas (TAC, ecografía y aspirado de médula ósea), la leucemia quedó descartada. El hematólogo me dijo que no volviera al colegio a trabajar y que evitara el contacto con niños pequeños porque suponía un riesgo muy elevado para mi salud.

Siguieron las analíticas semanales en busca

de respuestas y, ante la falta de ellas, me derivaron a una clínica oncológica. En palabras del hematólogo:

—Ya no sé por dónde tirar, porque no nos queda nada más por analizar, y prefiero que te vean otros expertos por si detectan lo que a mí se me está escapando.

Así conocí a la que yo denomino —aunque soy ateo— “mi ángel de la guarda”, la doctora Suárez, quien en enero de 2021 me dijo:

—La siguiente analítica que te pido es para descartar una enfermedad rara. La tiene muy poquita gente, pero así la descartamos.

Di positivo en Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN). En octubre de 2021 empecé a recibir mi primer tratamiento y, hoy, en marzo de 2025, estoy con un tratamiento diferente. Tener HPN te cambia la vida por completo. Intenté trabajar durante dos meses, pero, ante los resultados negativos de las analíticas, mis doctoras me insistían una y otra vez en que no debía arriesgarme tanto. Así, tras tres años de incapacidad temporal, finalmente recibí la noticia de que me concedían la jubilación por incapacidad permanente. ¿Y ahora, qué?

Hasta entonces, yo era abierto, alegre, positivo y muy optimista. Siempre he pensado que las piedras, los palos y las trabas son pruebas de superación que nos hacen más fuertes. Pero el día a día monótono al que me enfrento va haciendo mella poco a poco, y aparecen los días en los que no tienes ganas de levantarte de la cama porque te preguntas: “¿Para qué? ¿Qué he de hacer hoy?”.

La rutina de una vida con limitaciones te va consumiendo interiormente, de forma silenciosa, y aparecen las ganas de llorar.

Todo esto hace que hasta el carácter te cambie: es como una montaña rusa, con cambios de humor constantes.

Sin ir más lejos, este verano, en una verbena de pueblo —donde mi grave anemia me recuerda que no puedo dar dos pasos seguidos sin entrar en una deuda de oxígeno importante—, tocaron una canción que en 2019 pude bailar alegremente, dando saltos sin fin junto a mi mujer y unas amigas. Pero al oírla ahora, una gran tristeza se apoderó de mí y las lágrimas empezaron a brotar. Tuve que apartarme del grupo para que no me vieran triste.

Entonces pienso que unos pocos glóbulos rojos, ni unas mínimas plaquetas ni, mucho menos, unos escasos glóbulos blancos van a hacer que yo sea un Alfonso diferente al que era antes de conocer la HPN. Puedo hacerles frente a ellos y a todo lo que venga. En eso estamos: demostrándole a la vida que estamos vivos, porque, a pesar de todo, seguimos viajando, relacionándonos y disfrutando de nuestra familia y amistades dentro de nuestras limitaciones fisiológicas, afrontando el futuro con optimismo.

Además, tiene su punto positivo: he conocido a gente maravillosa y encantadora con la que compartimos dudas, experiencias e inquietudes, e incluso jornadas de convivencia en las que nos olvidamos por un rato de por qué estamos juntos y disfrutamos de grandes momentos inolvidables. Son los miembros de nuestra asociación.

HPN, mírame a la cara y escucha: me has dejado tocado, muy tocado, pero no hundido. Hace tiempo que te vengo diciendo que voy —mejor dicho, vamos— a poder contigo, porque somos muchos contra ti y tenemos un gran ejército a nuestro lado que nunca nos dejará solos: la Asociación HPN España, las hematólogas y hematólogos de todo el mundo que te tienen en su punto de mira y trabajan a diario para que tu incidencia sea mínima, y las instituciones públicas y privadas que aportan su granito de arena para que nuestro sueño se haga realidad y llegue el momento en que, entre todos, logremos la curación completa.

ERA UNA  
PERSONA  
FELIZMENTE  
NORMAL.



UN DÍA  
COMENZARON



ME  
INGRESARON.

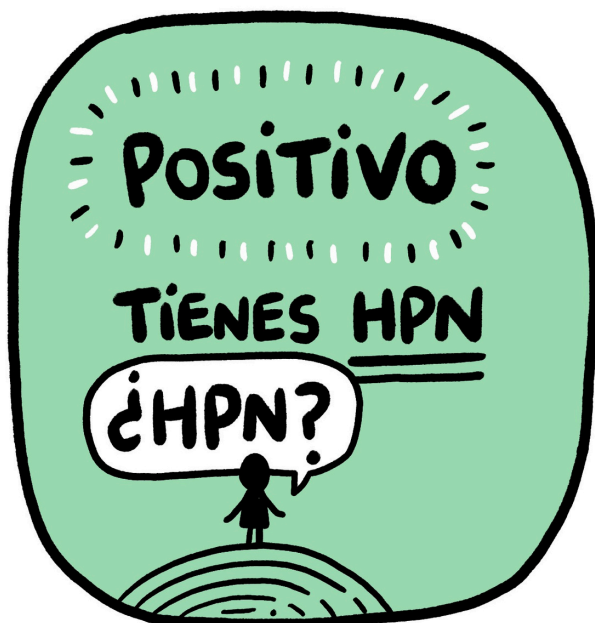


LOS ANÁLISIS  
ERAN MUY  
CONFUSOS.

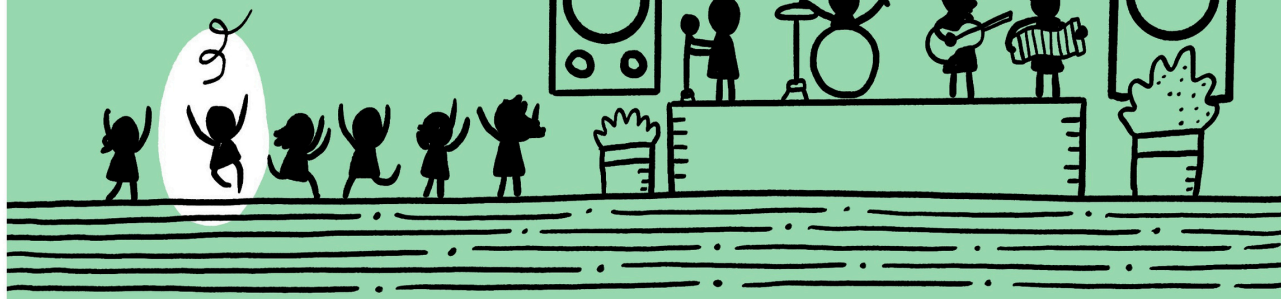


NO ES  
LEUCEMIA.  
¿PERO QUÉ  
ES?






ANTES ERA  
ALEGRE Y  
MUY OPTIMISTA.



¿POR QUÉ  
AHORA  
LLORABA  
POR MI  
SITUACIÓN?







MÍRAME, HPN.  
LA ASOCIACIÓN,  
EL PERSONAL  
SANITARIO,  
LA INVESTIGACIÓN,  
LAS FAMILIAS Y  
LAS PERSONAS  
AFECTADAS  
VAMOS A PODER  
CONTIGO.

HOY PUEDES NORMALIZARLA.



# Agradecimientos

Queremos expresar nuestro más profundo agradecimiento a Adriana, Alfonso, Gemma, Gerardo y Sergi, que han compartido sus historias de vida con la HPN. Gracias por vuestra generosidad y por confiar en este proyecto.

Estamos seguros de que vuestras experiencias permitirán a otras personas sentirse acompañadas y comprendidas y ayudarán a visibilizar y normalizar la HPN. Vuestra participación ha hecho posible este libro y lo ha llenado de sentido.

A todas y todos, gracias.

Edita:



Colabora:



Cada uno de los cinco relatos que contiene este libro cobra vida en una versión de audio narrada por sus propios protagonistas en un formato con ambientación sonora que recoge cada testimonio en primera persona.

Escanea el código QR y disfruta de la experiencia completa.

